

令和 6 年 6 月 26 日現在

機関番号：37409

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2021～2023

課題番号：21K11185

研究課題名（和文）音声喪失を伴う重度肢体不自由児の言語獲得モデル構築に関する研究

研究課題名（英文）Construction of language learning model for children with severe physical disabilities with tracheostomy

研究代表者

佐々木 千穂（Sasaki, Chiho）

熊本保健科学大学・保健科学部・教授

研究者番号：30569603

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,300,000円

研究成果の概要（和文）：重症型の脊髄性筋萎縮症など、生後早期に気管切開術を施行し人工呼吸器を使用している音声喪失を伴う重度肢体不自由児らが、意思伝達装置を使用したコミュニケーションが可能になるための小児の発達支援に特化した学習支援システムを開発し、本システムを用いた遠隔支援による複数事例検討を通じ、より早期からの系統的なコミュニケーション発達支援が可能となるための支援モデルを提唱した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究で開発し公開した学習支援システムを使用することで、音声喪失を伴う重度肢体不自由児らが、早期に意思伝達装置を使用したコミュニケーションを獲得することが可能となる。本システムはスマートフォンやタブレットでの使用が可能で、オンライン上で無料公開しているため、居住地域に関わらず費用をかけず学習環境を提供できる。システムは学習評価機能を備え、複数の支援者らで共有が可能となっているため、児らの学習結果のログを解析することにより、言語獲得状況などの分析が可能となる。また、オンラインシステムを使用した実践介入支援による研究方法は、他の障害児の言語獲得支援についても参考になると考えられる。

研究成果の概要（英文）：We implemented a learning support system specialized for supporting the development of children, so that severely physically disabled children with speech loss who have undergone tracheotomy and are on artificial ventilators, such as those with severe spinal muscular atrophy, can communicate using a communication device. We conducted a study of multiple cases of remote support using this system and proposed a support model that enables systematic support for communication development from an earlier stage.

研究分野：言語聴覚学

キーワード：音声喪失 医療的ケア児 コミュニケーション発達 拡大・代替コミュニケーション オンライン学習  
意思伝達装置 言語獲得 重度肢体不自由児

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

## 様式 C-19、F-19-1 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

新生児・周産期医療の高度化により、ハイリスク児の生命維持技術が発展したことも関係し、たんの吸引や経管栄養の必要ないわゆる医療的ケアが必要な児の数の推計は 1.7 万人にもものぼる(厚生労働省・2017)。特に、脊髄性筋萎縮症(Spinal Muscular Atrophy: SMA) I型やネマリソミオパチー児など、生後早期の気管切開等による音声喪失を伴う重度の肢体不自由児らの在宅生活の割合も、国が在宅療養を推進する中増加傾向にある。一方で生後早期に気管切開を施行し人工呼吸器を装着した生後早期に音声喪失を伴う重度肢体不自由児の療育のモデルは未開拓な領域であった。生後早期に音声喪失を伴う児に対するコミュニケーション発達支援に関する実践研究の報告は国内外を含めまだ数が少ない状況であり、当該児らの障害特性に対応できる新たな言語獲得支援理論が必要なのではないかと考えた。聴覚障害児の言語発達同様、これらの児も定型発達児とは異なる言語獲得のストラテジーを有しているのかもしれないと考えられた。

### 2. 研究の目的

本研究では、生後早期に音声喪失を伴う重度肢体不自由児に対して、小児の発達支援に特化した意思伝達機能をもつアプリケーションソフト(ソフト)を開発して、遠隔支援を併用したより早期からのコミュニケーション発達実践介入を通じて、当該児が早期に言語獲得に至る支援理論および支援方法を提唱することを目的とする。特に当該児らの発声や移動ができないことに起因する不利益や発達上の特性に配慮し、これまでの研究成果で得られた結果も併せ、言語獲得の順序性や療育環境に起因する要因などに配慮した系統的な支援方法を確立することが重要と考えた。

### 3. 研究の方法

我々は、獲得モデル(学習の流れ)<sup>1)</sup>を試案し、それを実践するために必要となるツール<sup>2)</sup>を開発しながら、研究を進めた。試案を作成したのち、事例検討を通じて得られた結果を参照しながら、必要に応じコンテンツを追加し、重度肢体不自由児コミュニケーション支援システムを完成した。

試案を用いた実践介入支援では、SMA児ら11例(3歳から13歳、男3:女8)に対し遠隔支援を使用した、シングルケーススタディを行なった。遠隔支援においてはSNS等を用いた養育者からの学習状況の報告および一部訪問支援時の様子を分析し、文字学習についてはオンラインシステムのログのデータを解析を通じて学習状況を検討した。これらの結果から、初期の言語獲得や優先的に使用するモダリティ、学習の順序性や学習ストラテジーの詳細を確認しながら、システム上に必要な学習コンテンツの追加などを行いシステムを完成させた。

言語発達の評価に関しては「SMA(I型)児のコミュニケーション発達の里程標」<sup>3)</sup>やKIDS乳幼児発達スケールを参考に、コミュニケーション発達の状況を同年齢群との比較することを通じて相対的な評価を行った。

### 4. 研究成果

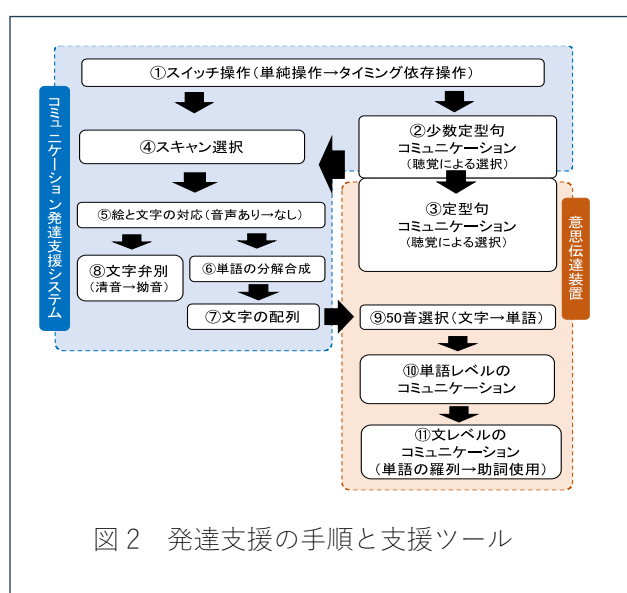
#### (1) 言語獲得モデルおよびシステムの詳細

図1に、我々が開発したシステムと、それを利用した学習実施体制を示す。多くの対象児は、全国に分散して居住するため、通常は遠隔での支援が中心となる。そこで本システムは、学習コンテンツ(教材)と学習状況の評価等をサポートする学習管理システムからなるWebシステムと

して構築した。学習は、専門家（言語聴覚士教員等）の指導・支援の元、支援実施者（養育者等）が学習準備および実施支援を行い、学習者が学習を実施する。



図 2 に学習の流れ（発達モデル）を示す。大まかな学習の流れは以下の通りである。



○数字は図 2 との対応を示す。Step1:スイッチ操作の獲得…①④、Step2:定型句によるコミュニケーション…②③、Step3:文字学習…⑤～⑧、Step4:50音によるコミュニケーション…⑨～⑪。これらの学習には本システムだけでなく、既製品である意思伝達装置も利用する。図 3 に主な学習コンテンツの画面を示す。図 3(a) スイッチ操作練習アプリ： 操作スイッチの ON/OFF とそれにより生ずるイベントとの因果関係を理解・学習するためのゲーム的なアプリである。スイッチ操作の習得段階に応じて、単純応答型（スイッチ ON により必ず画面等変化）とタイミング依存型（スイッチを押すタイミングにより発生イベントが異なる）がある。図 3(b) 少数定型句 VOCA アプリ： 定型句による音声コミュニケーションの導入用アプリである。定型句（選択肢）を読み上げながらオートスキャンするので、その読み上げ音を頼りにスイッチで選択を行う。視覚情報（文字等）は使用しない。これによる音声コミュニケーションが確認できたら、日常的なコミュニケーションのために意思伝達装置（定型句）に移行する。図 3(c) オートスキャン練習アプリ： オートスキャン選択の獲得アプリである。魚のいる選択肢を選ぶと、その魚が下の水槽に入る。難易度の異なる 3 バージョンがる。図 3(d) 文字学習教材アプリ： 言葉と文字の対応を学習するためのアプリである。「絵と文字の対応」、「単語の分解合成」、「文字の配列」、および、「字形弁別」のための教材がある。



図4 学習管理システム。図4に主な学習管理システムの画面を示す。図4(a) 学習コース作成・提供機能：各学習者に適した学習コースを提供する機能である。これにより、支援実施者による学習教材の選択が容易となる。図4(b) 学習記録・評価支援機能：学習状況の把握を支援するために、正答率の遷移グラフなどの表示が行える。以上のシステムを完成させ、公開した。

## (2) 包括的なコミュニケーション発達支援の重要性について

本システムを用いて、定型句によるコミュニケーションからひらがなを混じえた文レベルでのコミュニケーションに引き続く形で支援を行なっていく。本研究の対象となる児らは、言語未獲得の状況から獲得の状況までが支援において最も難しく、それ以降は既存の学習方法を用いて支援を行うことが可能である。一方で、KIDS 乳幼児発達スケールなどの評価結果のから、生活体験の不足に起因すると考えられる抽象的な概念およびそれに関する語彙の理解や表出が遅れる傾向があり、ほぼ全ての児にこの点は共通していた。特に「重い、軽い」など身体感覚との関係性が重要な内容について遅滞する傾向が著しかった。語彙の獲得については、定型発達の児らと生活環境も大きく異なるため、児らの生活において伝達の優先度が高いと思われる語彙を最初に教えていくことに加え、児らの発信については文脈理解を手がかりにするなど、語用論的な視点を重要視しながら支援していくことが必要かつ有効であった。

養育者をはじめとして、児に係る人たちに対しても、初期のコミュニケーションでは児らの自発的表出に対し可能な限り随伴的に係ること、引き続いて、質問・応答などのやりとりを進めていくこと、視覚的な構造化やローテクの使用、家庭でできるようになったコミュニケーションは、学校や通所している施設でも発展的に使用するなど、具体的な助言や提案を併せて行うことが重要であった。

### (3) 機器類を使用したコミュニケーション支援における課題

システムを利用したコミュニケーション発達支援では、単語レベルの意思伝達までは比較的早く進行していくが、ひらがなを配列したコミュニケーションを使いこなすまでには時間を要す。吸引依頼など、児にとって最も必要となる要求については、定型句(単語)での意思伝達の方がスピードが速いこと、それ以外の語彙の獲得については、生活体験の少なさも大きく影響している。また、外出が容易でなく、訪問学級に在籍して他児との交流が少ないことなども、必要となる語彙自体に広がりがないことに影響していると考えられた。そのため、機器類を使用したコミュニケーションの機会を増やすことを目的に放課後等デイサービスなどへの機器類の持ち込みを相談しても、受け入れ困難と回答を得ることも多かった。また学校の授業においても、機器を用いた学習支援を行うかどうかは、担当した教員によっても大きく異なり、一方で積極的に活用した場合は学習成果にも大きな発展がみられた。

学習の進展に伴い複数機器の使用が必要になることも多く、その際に機器類の選択に係る点で多くの問題がみられた。ひらがな入力などの併用や学校で数字を用いた計算などを行う際に、視線入力機器の併用を検討することもあったが、成長期の視覚機能に与える長期的な影響がわからないことや、そもそも機器を入手することが難しい背景状況もある<sup>4)</sup>。また、安全のためにしっかりと固定台を設置する必要があるが、医療的ケアに係る人の動線を妨げることもあるなど、様々な検討事項があるなかで、何よりこれらの検討事項について相談できる相手がほとんどない状況も見受けられた<sup>5)</sup>。本研究においては、機器類を使用した言語獲得モデルを提示したが、今後は機器類を使用したコミュニケーション発達支援が行える人材育成が重要と考える。

### (文献)

- 1) 佐々木千穂, 境信哉, 高田政夫, 竹島久志, 井村保, 早期の音声喪失を伴う重症難病児のコミュニケーション獲得モデル(試案)の検討—SMA I型およびネマリンミオパチーを中心に—, 日本難病医療ネットワーク学会 D-6, 2019
- 2) 竹島久志, 小笠原新, 児玉雅明, 遠藤良峻, 小林拓矢, 昌浦 堯希, 菊地 悟, 佐々木 千穂, 重度肢体不自由児のための文字(言語)学習支援システムの開発, 電子情報通信学会技術研究報告 No. 46, 49-54, 2018
- 3) Hoshi Y, SASAKI C, Yoshida K, Sato Y, Kato M, Sakuraba S, Sawamura D, and Sakai S, Milestones for Communication Development in Japanese Children with Spinal Muscular Atrophy Type I. Journal of Health Science. 2017 ; 14 : 115-120.
- 4) 井村保, 佐々木千穂, 言語獲得時期にある児童への意思伝達装置の支給に関する実態調査. 技術革新を視野に入れた補装具の構造・機能要件策定のための研究, 厚生労働行政推進調査事業費補助金(障害者政策総合研究事業) R3 年度分担研究報告書, 47-52, 2023.
- 5) 佐々木千穂, 竹島久志, 境信哉, 重症難病児のコミュニケーション発達支援 —機器類を用いた支援の必要性と諸問題—. 日本難病医療ネットワーク学会誌. (投稿中)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 佐々木千穂	4. 巻 9(2)
2. 論文標題 医療的ケアを必要とする重症難病児の自立支援について	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 日本難病医療ネットワーク機関誌	6. 最初と最後の頁 6-10
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 佐々木千穂	4. 巻 8巻2号
2. 論文標題 医療的ケアを必要とする重症難病児の発達支援に関する合意形成における諸問題についての研究－養育者へのインタビューを通じて－	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 日本難病医療ネットワーク学会機関誌	6. 最初と最後の頁 28-36
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 佐々木千穂	4. 巻 26巻2号
2. 論文標題 コミュニケーション支援の本質を求めて 差異の体系を共に生きつつ、未来を拓くために	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 日本難病看護学会誌	6. 最初と最後の頁 155-160
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 佐々木千穂、竹島久志、境信哉	4. 巻 -
2. 論文標題 重症難病児のコミュニケーション発達支援 -機器類を用いた支援の必要性と諸問題-	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 日本難病医療ネットワーク学会誌	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計15件（うち招待講演 6件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 熊谷栄聖、竹島久志、佐々木千穂、境信哉
2. 発表標題 重度肢体不自由児のためのオートスキャン・マッチング練習教材の開発
3. 学会等名 令和4年度東北・北海道地区高等専門学校専攻科産学連携シンポジウム
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 重度障害児とのコミュニケーション支援について
3. 学会等名 認定NPO法人レット症候群支援機構 2023オンラインシンポジウム（招待講演）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 重症心身障害児のコミュニケーション支援について
3. 学会等名 京都府理学療法士協会小児ネットワークミーティング（招待講演）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 障害児が取り残されない社会を目指して-災害弱者対策の視点から
3. 学会等名 放送大学熊本学習センター公開講座（招待講演）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 保健医療系大学における減災教育の取り組み
3. 学会等名 神戸大学RCUSSセミナー（招待講演）
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 コミュニケーション支援の本質を求めて-差異の体系を共に生きつつ、未来を拓くために-
3. 学会等名 第26回 日本難病看護学会学術集会（招待講演）
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 菅原瑞貴、竹島久志、佐々木千穂
2. 発表標題 意思伝達装置の導入促進のための簡易型VOCAソフトの開発
3. 学会等名 第22回 日本言語聴覚学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 只野大貴、竹島久志、佐々木千穂
2. 発表標題 重度肢体不自由児コミュニケーション発達支援システムにおける文字学習教材の改善
3. 学会等名 令和3年東北・北海道地区高等専門学校産学連携シンポジウム
4. 発表年 2021年



1. 発表者名 竹島久志、佐々木千穂、境信哉
2. 発表標題 音声喪失を伴う重度肢体不自由児のためのコミュニケーション発達支援システムの開発
3. 学会等名 第35回リハビリテーション工学カンファレンス
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 佐々木千穂、竹島久志、境信哉、高田政夫
2. 発表標題 音声喪失を伴う重度肢体不自由児のためのコミュニケーション発達支援システムを使用した事例報告
3. 学会等名 第35回リハビリテーション工学カンファレンス
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 佐々木千穂
2. 発表標題 コミュニケーション機器導入から見えること
3. 学会等名 難病の在宅療養支援者研修会（招待講演）
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 熊谷栄聖、齊藤司馬、竹島久志、佐々木千穂、境信哉
2. 発表標題 重度肢体不自由児のためのオートスキャン練習教材の開発
3. 学会等名 Japan ATフォーラム2022 in 新居浜
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 竹島久志、熊谷栄聖、齊藤司馬、佐々木千穂、境信哉
2. 発表標題 音声喪失を伴う重度肢体不自由児コミュ ニケーション発達支援のためのオートスキャン・マッチング練習アプリの開発
3. 学会等名 第37回リハ工学カンファレンス
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 佐々木千穂、竹島久志、境信哉
2. 発表標題 音声喪失を伴う重度肢体不自由児に対するオートスキャン・ マッチング練習アプリを用いた学習支援
3. 学会等名 第37回リハ工学カンファレンス
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 佐々木千穂、竹島久志、境信哉
2. 発表標題 音声喪失を伴う重度肢体不自由児のコミュニケーション発達 ための支援機器導入についての検討：4事例を通じて
3. 学会等名 第37回リハ工学カンファレンス
4. 発表年 2023年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

本研究で開発したシステムは下記のサイトにて公開している。  
<https://htake-lab.moo.jp/lab/>

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	境 信哉  (Sakai Shinya)  (30299804)	北海道大学・保健科学研究所・教授    (10101)	
研究分担者	竹島 久志  (Takeshima Hisashi)  (80216887)	仙台高等専門学校・総合工学科・教授    (51303)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関